

# Barn med Cerebral parese: intensiv trening og funksjonsutvikling – en forløpsstudie

**Ida E. Vestrheim**, fysioterapeut, Cand.San.,  
enhetsleder<sup>1,2</sup> E-post: ida.vestrheim@sshf.no  
**Målfrid Råheim**, fysioterapeut, Ph.D., før-  
steamanuensis<sup>1</sup>  
**Liv Inger Strand**, fysioterapeut, Ph.D., før-  
steamanuensis<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Institutt for samfunnsmedisinske fag, Sek-  
sjon for fysioterapivitenskap, Universitetet i  
Bergen

<sup>2</sup>Habiliteringsseksjonen for barn og unge,  
Barnesenteret, Sørlandet sykehus HF, Kristi-  
ansand

*Forfatterne oppgir at det ikke er  
interessekonflikter forbundet med studien.*

*Artikkelen ble mottatt 30.03.07, godkjent  
22.05.08 og er refererevurdert etter våre ret-  
ningslinjer.*

## Sammendrag

**Hensikten** med studien var å utforske endringer i barns grovmotoriske funksjon forbundet med del-  
takelse i Prosjekt intensiv habilitering (PIH), ved Sørlandet sykehus HF, Kristiansand.

**Materiale og metode:** To barn på cirka tre år med Cerebral parese (hemiplegi eller diplegi) deltok  
i forløpsstudien sammen med sine foreldre. Foreldrene ble intervjuet tre ganger, og barna ble testet  
med Gross Motor Functional Measure (GMFM-66, en 0-100 poengs skala) seks ganger i løpet av den  
fem måneders habiliteringsperioden. Barna trente daglig intensivt, rettet mot foreldre og fagfolks felles  
hovedmål «å kunne gå fritt». Treningen vekslet mellom gruppesamlinger på sykehuset og individuell  
oppfølging av foreldre og lokale fagfolk, hjemme og i barnehagen.

**Resultat:** Foreldrene beskrev en betydelig fremgang i barnas evne til å forflytte seg, men målet «å gå  
fritt» ble ikke oppnådd. Hos begge barna ble det registrert omkring 4 poengs fremgang i totalscorer på  
GMFM-66 fra første til siste test, men konfidensintervallene for første og siste test var overlappende og  
endringen kan skyldes målefeil.

**Konklusjon:** Studien antyder at barnas grovmotoriske funksjon bedret seg noe i forbindelse med del-  
takelse i Prosjekt intensiv habilitering, men vi kan ikke vite hvordan funksjonsutviklingen ville vært uten  
den intensive treningen.

**Nøkkelord:** Cerebral parese, barn, grovmotorisk funksjon, funksjonell trening, intensiv habilitering.

## Innledning

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse  
grunnet hjerneskade har i mange år etterlyst  
intensive treningstilbud i regi av det offentli-  
ge norske helsevesenet. I Forskrift om habi-  
litering og rehabilitering (2001, § 15) (1) ble  
det slått fast at fylkeskommunen skulle sørge  
for at intensiv trening inngår i individuell  
habiliterings- eller rehabiliteringsplan, eller  
som et nødvendig, spesialisert behandlings-  
tilbud. Dette ga barn og familier en sterkere  
rett og tjenesteyterne en plikt til å legge til  
rette for intensive tilbud.

Begrepet *intensiv* knyttet til trening og  
habilitering innebærer tiltak som gjentas  
fra tre økter i uka til daglig, i en eller flere  
perioder. Tiltakene skal være fokusert og  
bidra til at barnet utvikler seg motorisk,  
kommunikativt, sosialt og kognitivt. Trening  
refererer til læring og utførelse av definerte

ferdigheter innenfor de nevnte funksjonsom-  
råder, mens habilitering omfatter tiltak som  
har en bredere tilnærming og kan rettes mot  
både barnet, familien og omgivelsene (2).

Barn med Cerebral parese (CP) er en  
viktig målgruppe for intensiv trening og  
habilitering. CP er betegnelse på en vesentlig  
gruppe hjerneskader hos barn, og forekom-  
sten har de siste ti årene vært angitt til om-  
kring 2.1 per 1000 levende fødte barn (3,4).  
Tidligere definisjoner av CP fremhevet den  
typiske motoriske funksjonsnedsettelsen (5),  
men fra 2005 er det gitt en ny og mer utfyl-  
lende definisjon. Denne legger vekt på at  
skaden også kan innvirke på andre funksjon-  
er enn de motoriske, slike som sensoriske,  
kognitive, kommunikative, perseptuelle  
og/eller atferdsmessige (6). Kunnskap om  
kompleksiteten i funksjonsproblemene hos  
disse barna er viktig med tanke på utform-

ingen av habiliteringstilbud. CP-diagnosen  
er ofte supplert med underdiagnoser. Disse  
gir utfyllende informasjon om type tonusen-  
dring i muskulaturen og hvilke kroppsdel-  
er som er affisert. Undertypene er: spastisk  
uni- eller bilateralt (tidligere betegnet hemi-  
plegi, diplegi og tetraplegi), dyskinetisk med  
undergrupper dystoni og atetose samt ataksi  
(4). Diagnosen CP suppleres ofte med angiv-  
else av barnas grovmotoriske funksjonsnivå  
etter klassifikasjonssystemet Gross Motor  
Function Classification System (GMFCS)  
(4;6;7).

Mange barn med CP vil ha behov for til-  
tak fra flere nivåer og instanser i den offent-  
lige helsetjenesten. Vanligvis blir de utredet  
i spesialisthelsetjenesten og gitt et oppfølg-  
ingstilbud i førstelinjetjenesten, regulert av  
Kommunehelseloven (8). Av loven fremgår  
det at alle har rett på nødvendig helsehjelp,

Tidslinje/studieforløp	1. gruppesamling 2 uker	1. hjemmetrening Cirka 3 måneder	2. gruppesamling 2 uker	2. hjemmetrening 2 uker
Intervju	↑ 1.		↑ 2.	↑ 3.
GMFM-66 test	↑ 1.		↑ 4.	↑ 5.
				↑ 6.

**Figur 1.** Studiens 5 måneder lange tidslinje viser vekslingen mellom gruppesamlinger og hjemmetreningstidspunktene, samt tidspunktene for funksjonstester og intervjuer. Den terapeutobserverte funksjonstesten var Gross Motor Functional Measure-66 (GMFM-66).

herunder (re)habiliteringstiltak. For disse barna vil det gjerne omfatte fysioterapi, helsestasjonstilbud og annen medisinsk oppfølging, samt at barnet kan få tildelt spesialpedagogiske ressurser. Spesialisthelsetjenesten har som oppgave å veilede fagfolk i førstelinjetjenesten. Våre fire helseregioner har i spesialisthelsetjenesten de siste årene prøvd ut tiltak for å møte behovet for intensiv trening og rehabilitering. Ifølge Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten beskrives vanlige trenings- og rehabiliteringstiltak å ha et omfang på mindre enn tre ganger i uka uten at en går nærmere inn på lengde eller frekvens (2). Intensive behandlingstilbud som tidligere ble gitt barn med hjerneskader var i stor grad tilrettelagt utenfor spesialisthelsetjenesten. Oppleggene har blitt kritisert for å være voksenstyrte og tvangspregete, med liten plass for lek, sosialt samspill og sosial integrasjon, og dessuten for å være psykisk og økonomisk krevende for familiene. Effekten av slike tiltak har i liten grad vært undersøkt vitenskapelig (9,10). Ifølge vår viten gir dagens studier ikke klare føringer for innhold eller omfang av trening som bør inngå i et program for intensiv rehabilitering for førskolebarn med CP, selv om delaspekter ved slike rehabiliteringsprogram er foreslått og prøvd ut (9,12).

I et rehabiliteringsprogram er god kommunikasjon mellom foreldre og fagfolk avgjørende for et godt resultat, slik det fremgår i en oversiktsartikkel av Jansen et al. (12). Videre, på basis av en randomisert kontrollert studie (RCT), påpeker Ketelaar et al. (11) betydningen av funksjonell trening. På basis av en annen RCT av barn i alderen 3-12 år fant Bower et al. (16) imidlertid ikke at intensiv trening avløst av roligere perioder ga større fremgang enn en tilsvarende periode med vanlig trening. Effekt av intensiv trening for barn med CP er blitt evaluert, for eksempel med fokus på organisering og intensitet av intervensjonen. I en studie med «multiple-baseline design» fant man at førskolebarn syntes å profitere på program der treningen vekslet mellom intensive og roligere perioder, og der det ble lagt til rette for at barna kunne ta i bruk det de hadde lært

(15). Begge sistnevnte studier omhandlet trening av barn med CP med meget omfattende grovmotorisk funksjonsnedsettelse.

I teorier om motorisk læring (4,13,14) fremheves det at motivasjon er avgjørende for om en vil prøve å løse en oppgave. Antakelsen er at barn motiveres av oppgaven, og dersom den fanger barnet er den drivkraften for å få til endring og læring (14). Derfor vil lekpregede aktiviteter og oppgaver være avgjørende elementer i treningen. Hadders-Algra (5) har med utgangspunkt i Neuronal group selection theory (NGNT) fremhevet viktigheten av variasjon i bevegelsene, og å skape kjente lekpregede situasjoner med positiv tilbakemelding.

Av Helsedepartementets strategiplan (17) fremgår det at Prosjekt intensiv rehabilitering (PIH) ved Sørlandets sykehus HF, Kristiansand har som oppgave å utvikle et faglig begrunnet og utprøvd intensivt rehabiliteringsprogram for førskolebarn med CP i Norge. Det skal kunne gjennomføres innen rammen av den offentlige spesialisthelsetjenesten, og bygge på nyere kunnskap og erfaringer innen fagfeltet. Foreldrenes sentrale betydning for barnas oppvekstmiljø vektlegges i PIH, samt betydningen av god kommunikasjon mellom foreldre og fagfolk (11,12), og at tiltakene for det enkelte barn motiverer til aktivitet (5,13,14). Studien som presenteres her var knyttet til utvikling av PIH-programmet.

Hensikten med studien var systematisk å utforske den grovmotoriske funksjonsutviklingen hos to førskolebarn med CP i løpet av de første fem månedene de deltok i PIH. Problemstillingen var: Er det holdepunkter for at det skjer en endring i barnas grovmotoriske funksjonsevne i løpet av de fem første månedene treningen pågår? Endringene ble registrert på to måter 1) på grunnlag av foreldrenes observasjoner i dagliglivet, og 2) ut fra fysioterapeuters registreringer på en standardisert grovmotorisk test.

#### Metode

##### Design

Vi utførte vinteren 2004 en forløpsstudie eller «case series report». Designet benyttes ofte for å beskrive utviklingen hos pasienter

med lignende diagnose eller behandling, som blir fulgt over tid (18). To barn og deres foreldre deltok i studien som strakk seg over fem måneder. Det ble gjort seks målinger av barna med testen Gross Motor Function Measure (GMFM-66) og gjennomført tre halvstrukturerte intervju av foreldrene vedrørende barnas utvikling. Studien ble gjennomført i perioden da PIH-programmet var i oppstartsfasen. Det var veksling mellom gruppesamlinger (i alt to) og hjemmetreningstidspunktene (to). Første gruppesamling varte knapt to uker, den påfølgende hjemmetreningstidspunkt i tre måneder, den neste gruppesamling i knapt to uker og deretter fulgte andre hjemmetreningstidspunkt. Studien ble avsluttet to uker ut i andre hjemmetreningstidspunkt. De tre første GMFM-66 testene ble tatt ved oppstart og i løpet av første gruppesamling, de to neste i løpet av andre gruppesamling og den siste ved avslutning av studien. Intervjuene ble gjennomført henholdsvis ved oppstart av både første og andre gruppesamling og ved avslutning av andre gruppesamling (figur 1).

#### Deltakere

Barna ble rekruttert fra en gruppe barn som allerede var blitt tatt inn til deltakelse i PIH-programmet. Det ble rettet en henvendelse til to foreldrepar som begge var positive til å delta med sine barn. Inklusjonskriteriene var at barna skulle være tverrfaglig utredet om nødvendig av spesialisthelsetjenesten, ha diagnosen CP av typen hemiplegi og/eller diplegi, og være omkring tre år. Foreldrene måtte være villige til å yte en egeninnsats i barnets treningsopplegg og forplikte seg til å delta på gruppesamlinger og i treningsteamet rundt barnet.

Eksklusjonskriterier var gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, spesifikke språkvansker hvor forståelsen var klart under nivået som kan forventes ut fra mental alder (impressive språkvansker) eller omfattende sansedefekter som gjorde at gruppetrening ble vurdert som uheldig for barna.

Begge barna i studien var gutter, her fiktivt kalt Ole og Per. Ole var vel tre år ved oppstart og hadde CP angitt som diplegi

og venstresidig hemiplegi. Per var to år og fem måneder ved oppstart og hadde CP angitt som spastisk hemiplegi. Begge hadde tilleggsgdiagnoser. Ingen av dem var klas-sifisert i henhold til GMFCS. Studien ble klarert av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Vest- Norge og godkjent av Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS. Foreldrene til barna fikk skriftlig informasjon om studien og ga skriftlig samtykke til del-takelsen.

#### Evalueringsmetoder

Intervju. Førsteforfatter (IV) gjennomførte tre halvstrukturerte intervjuer med forel-drene. Fire hovedtema var nedfelt i intervju-guiden som ble fulgt systematisk. Spørsmål knyttet til hovedtemaene var likevel åpne. Intervjuene ble tatt opp på bånd og ordrett transkribert, før tekstene ble analysert for få fram essensen i hvert hovedtema. Hovedte-maene var:

1. Barnets bevegelsesmessige utvikling
2. Barnets grovmotoriske funksjon
3. Treningsomfang før studiestart og i hjemmeperioden
4. Erfaringer knyttet til å delta i prosjektet (Resultatet fra dette punktet omhandler as-pekter knyttet til den totale programutvikling og er ikke presentert i denne artikkelen.)

Bevegelsesutvikling og grovmotorisk funksjon ble etterspurt i a) første intervju frem til studiestart, b) andre intervju i peri-odene mellom gruppetreningene og c) siste intervju i slutten av 2. gruppetreningssperiode. I intervjuene med foreldrene beskrev de også endringer i barnas funksjon innen områdene kommunikasjon og egenledelse<sup>1</sup>. Dette faller utenfor rammen for denne artikkelen.

Gross Motor Function Measure (GMFM-66). GMFM-66 ble benyttet som funk-sjonsvurderingsmål. Det er et standardisert observasjonsinstrument som er utarbeidet for å evaluere endring i grovmotorisk funksjon hos barn med CP (19,20) og skåres av fysio-terapeuter som har lært seg metoden. Testen har vist seg å være reliabel og valid for vår målgruppe (21). Ved gjennomføring av testen vurderes og skåres barnet på totalt 66 oppga-ver gruppert innen 5 funksjonsområder: 1) liggende og rulle, 2) sittende, 3) krabbende og knestående, 4) stående, 5) gående, løp og hopp. For å få barnets totalskåre på en 0-100 skala omformes de 66 skårresultatene ved hjelp av programvaren Gross Motor Ability Estimator (GMAE). Tallet 100 angir full mestring av alle oppgaver. Basert på tidligere utregnet målefeil hos en stor gruppe barn med CP (21), beregnet vi 95 prosent konfi-

densintervall rundt GMFM-66 totalskåren til det enkelte barn. Konfidensintervallet viser at «de sanne skårene» med 95 prosent sannsyn-lighet ligger innenfor dette intervallet.

Alle testene ble gjennomført i tråd med manualen (19), av samme fysioterapeut, i samme lokale og med samme utstyr hver gang. Fysioterapeuten hadde erfaring med testen og oppnådd høy intra-rater reliabilitet i tidligere utprøving. Hun deltok ikke i tren-ingen av barna, men førte resultatene inn i testskjemaet, mens førsteforfatter (IV) førte resultatene inn i GMAE-skjemaet.

#### Intervensjonen

PIH-programmet er familiesentrert og be-tegnet som multimodalt. I tråd med defini-sjon av rehabilitering ble tiltakene ikke bare rettet mot barnet og barnets funksjon, men også mot foreldre og fagfolk i barnets om-givelser. Tiltakene omfattet direkte trening og stimulering av barna innen områdene motorikk, kommunikasjon og egenledelse. I tillegg omfattet de omgivelserrettede tiltak og etablering av et systematisk samarbeid mellom lokale fagfolk og foreldre. Tiltakene mot omgivelsene inkluderte undervisning og veiledning for å øke foreldrenes kompetanse og mestring. Dette samarbeidet ble forma-lisert i det som ble kalt trenings- og stimu-leringsteam (TS-team). Enighet blant team-medlemmene om mål for barnet var ment å fremme måloppnåelsen, blant annet ved å få til fokusert og intensiv trening. Alle i barnets omgivelser skulle ha det samme målet og legge treningen til rette for barnet. I tråd med forståelsen av «intensiv» var ønsket at barna skulle få mange og varierte gjentakelser på ulike arenaer daglig, mot avtalte mål.

Habiliteringsprogrammet varte i halv-an-net år, mens studien ble avgrenset til de første fem månedene. Ved gruppesamlingene deltok de to barna i et dagsprogram (09.00-14.15) med lek basert trening og stimuleringsaktiviteter. Aktivitetene ble organisert for gruppen, men med individuell variasjon av tiltakene mot de avtalte mål. Organisering og gjennomføring var tverrfaglig, hvor spe-sialpedagog og fysioterapeut hadde et særlig ansvar for den praktiske gjennomføringen. Foreldrene var sentrale i samarbeidet og fikk teoretisk og praktisk veiledning. TS-team ble etablert rundt hvert barn i løpet av første

gruppesamling, og fagfolkene i PIH satte i gang teamene. I hjemmeperiodene ble TS-teamene oppfordret til å stimulere og trene det enkelte barn i tråd med programmet, samt holde jevnlige møter for å evaluere målopp-nåelse. Ved behov kunne fagfolkene i PIH kontaktes.

Fysioterapeuten som bidro i gruppesam-lingene hadde cirka 30 års klinisk erfaring fra arbeid med barn med funksjonsnedset-telser og CP. Hun tilrettela for utprøving av varierte aktiviteter for å fremme læring av funksjonelle motoriske ferdigheter, i tråd med målsettingene for den enkelte (11). Det ble lagt vekt på å motivere barna for de ulike oppgavene og gi dem tid og muligheter for å lykkes. Dette er i tråd med behandling som bygger på teorier om læring, der en opp-gaveorientert tilnærming for å fremme nye funksjoner og aktiviteter hos barn er sentral (3,14,22-24).

Spesifikke mål for barna var: Ved første intervju anga foreldrene sine hovedmål for barnets funksjonsutvikling. Det var for begge foreldrepar «å gå fritt». I løpet av den første gruppesamlingen og etter første hjemmetren-ingsperiode konkretiserte foreldre og fagfolk delmål for treningen og tiltakene. Tiltakene skulle for begge barna integreres i lek og funksjonelle aktiviteter.

Spesifikke tiltak for det enkelte barn var: For Ole ble TS-teamet enig om å prioritere fire aktiviteter: Å sette seg opp selv over høyre og venstre side, krabbe resiprokt over bestemte strekninger, reise seg og sette seg fritt fra stol og forflytte seg i stående langset-ter møbler eller andre gjenstander.

Pers TS-team ble i løpet av første hjem-metreningsperiode enig om 20-30 varierte tiltak for å arbeide mot hovedmålet. Disse inkluderte å fremme symmetrisk bruk av kroppen, aktiv bruk av begge kroppshalvdeler og å initiere bevegelser som forutsetter koordinasjon. Eksempler på koordinasjons-bevegelser er å: trampe i gulvet, krabbe resiprokt, stillingsendringer, balansetrening gjennom å sparke ball samt å styrke musku-laturen i underkstremitetene.

#### Resultat

Utdrag fra intervju med foreldrene og test-resultat fra evalueringen med GMFM -66 presenteres her for hvert barn.

#### Ole

##### Intervju ved studiestart

Ved starten av studien fortalte foreldrene at trening alltid hadde inngått i familiens felles aktiviteter. Fagpersoner kom hjem til dem ukentlig; fysioterapeuten fra Ole var tre må-

<sup>1</sup> **Egenledelse.** Benevnes også som eksekutive funksjoner, og stimulering av dem omfatter å fremme barnets evne til å ta initiativ, velge, plan-legge, gjennomføre og evaluere, gjennom tilrette-lagte lekeaktiviteter.

neder gammel og spesialpedagogen de siste månedene. Foreldrene sa seg fornøyd med samarbeidet og anga at fagfolkene hadde gitt dem tips om hvordan Ole kunne stimuleres i hverdagen. Lengde og intensitet av treningsøktene mente de var tilpasset hans dagsform. De fortalte at Ole den siste tiden før programstart i hovedsak hadde fått gåtrening, cirka en halvtime hver dag. Dette avspeilte også foreldrenes hovedmål for den motoriske treningen: «å lære han å gå fritt». Foreldrene fortalte at Ole kunne reise seg og gå langs møbler når han støttet seg med begge hender. Gangen ble beskrevet som «litt sidelengs», med stive bein. Av og til kunne han gå mer fritt ved å slippe det han støttet seg til. Videre beskrev de at han ofte slapp seg ned og benyttet harehopp for å komme fort frem.

#### Intervju midtveis og ved avslutning

Foreldrene anga ved de to siste intervjuene at treningen mot de avtalte mål ble integrert i daglige aktiviteter. De fortalte at han nå reiste seg og syntes å foretrekke å gå, men at han fortsatt kun gikk noen få skritt fritt (maksimalt 10). Videre syntes de at han løftet beina bedre, at ansiktet og kroppen var vendt mer fremover enn tidligere. De beskrev også at krabbingen nå var i et resiprokt mønster, i motsetning til tidligere da han harehoppet.

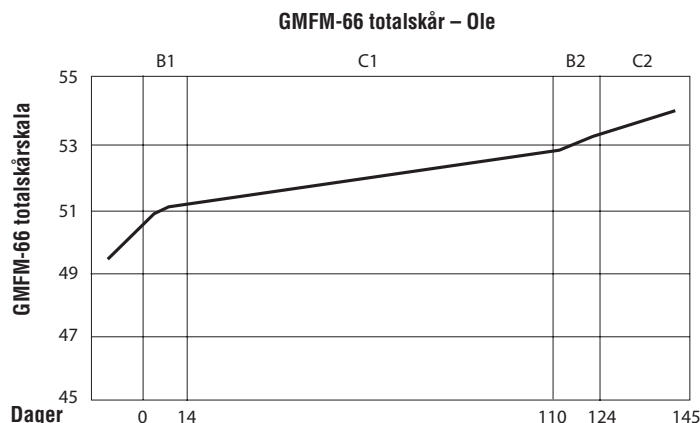
#### Funksjonsmål

Testresultatene viste en økning (bedring) i GMFM-totalskårer gjennom studieførløpet fra vel 49 ved første test til 54 ved siste test etter fem måneder, altså knappe 5 poeng på 0-100 skalaen. Konfidensintervallene for totalskårene ved første og siste test var noe overlappende (figur 2 og tabell 1).

#### Per

##### Intervju ved studiestart

Foreldrene fortalte at Per var omkring et halvt år gammel da han fikk diagnosen CP. De hadde fra da av drevet intensiv trening med tre økter på cirka en halv time daglig. Sønnen hadde fått ukentlig fysioterapioppfølging, og foreldrene hadde tatt del i treningen og lært hvordan de kunne videreføre den hjemme. De mente at hele barnets dag var tilrettelagt for at han skulle få trening. Foreldrene opplyste at Per hadde begynt å rulle til den ene siden da han var cirka ett år. De hadde trent mye på å rulle til den andre siden, men han gjorde det fortsatt ikke selv. Ved studiestart var foreldrenes mål at han skulle kunne gå fritt. De beskrev at han helst forflyttet seg ved krabbing, men kunne reise seg opp i knestående og stående og bevege seg i begge retninger når han støttet seg. Hvis han



**Figur 2.** Oles totalskårer på Gross Motor Functional Measure-66 (GMFM-66) på seks testtidspunkt i løpet av studieperioden på cirka 5 måneder (145 dager). Øverst angir B1 og B2 tidsrom for første og andre intensive gruppesamling, mens C1 og C2 angir første og andre hjemmetreningsperiode. Totalskåren gis på en skala fra 0-100, fra ikke å initiere eller utføre noen oppgaver til å mestre alle fullt ut. Tidsaksen viser cirka tidspunkt for testing. Programstart er satt til 0, og Oles første test ble gjennomført noen dager før programstart. Siste test ble gjennomført 140 dager etter programstart.

**Tabell 1.** Oles totalskårer og 95 % konfidensintervall (CI) på Gross Motor Functional Measure-66 (GMFM-66). Tidspunkt for testing er angitt i dager og cirka uker fra programstart. Endrings-skåre angir endring fra den forutgående test. Kumulativ endring angir forskjellen i totalskåre fra første test til den aktuelle testen.

Tidspunkt for testing fra programstart (0)	Totalskår	95 % CI	Antall oppgaver	Endrings-skåre	Kumulativ endring fra 1. us.
- 7 dager	49.44	47.15-51.73	63		
3 dager	50.85	48.56-53.14	55	1.41	1.41
10 dager	51.09	48.80-53.38	61	0.24	1.65
16 uker	52.85	50.44-55.26	60	1.76	3.41
17 uker	53.09	50.68-55.50	54	0.24	3.65
20 uker	53.86	51.45-56.27	59	0.77	4.42

ble holdt i en hånd, gikk han «nokså» stødig. Han hadde gått noen steg alene, men bare beskrevet som «ved rene uhell».

##### Intervju midtveis

Ved neste intervju fortalte foreldrene at de daglig gjennomførte tiltakene avtalt med TS-teamet, og at treningsmengden i første hjemmepriode hadde vært som før studiestart. De ga uttrykk for at det hadde skjedd lite endring i denne perioden, men anga at Pers foretrukne forflytningsmåte hadde variert. For eksempel sa de at han ofte reiste seg opp og gikk langs med sofaen, men så syntest å miste motet og gikk over til krabbing. I tillegg pekte de på at han foretrakk harehopp for å komme seg fram, uansett underlag og motstand.

##### Intervju ved avslutning

Ved siste intervju etter cirka 5 måneder fortalte foreldrene om tydelige endringer på flere områder. De opplevde at Per var blitt mye tøffere til å gå, gikk stødigere og torde å slippe taket i det han holdt i (antall skritt ble ikke angitt). De sa blant annet at han gikk fra ett sted til et annet, uten først å bli motivert til det av andre. I tillegg uttrykte de at hans bevegelsesutvikling hadde gått fortere i forbindelse med andre gruppesamling.

##### Funksjonsmål

Testresultatene til Per viste en økning i GMFM-totalskåre gjennom hele studieførløpet. Totalskåren endret seg fra 48.7 ved første til 52.6 poeng ved siste test, det vil si knapt 4 poeng som tyder på en positiv trend i funksjonsutviklingen. Konfidensinterval-

lene ved første og siste test var også her noe overlappende (tabell 2 og figur 3). Det var imidlertid svingninger i Pers totalskårer, med en tilbakegang både fra første til andre og fra femte til sjette test. Dagsformen hans varierte ved de ulike testtidspunktene. Skårene fra første til nest siste test har ikke overlappende konfidensintervaller, og forskjellene kan derfor ikke tilskrives målefeil.

### Diskusjon

Resultatet gir noen holdepunkter for at det skjer positive endringer i barnas grovmotoriske funksjon i løpet av de fem første månedene med et intensivt treningsprogram: Foreldrene beskrev betydningsfulle endringer i gangfunksjonen. Grovmotorisk funksjon hos de to barna viste tendens til bedring (4-5 poeng på GMFM-totalskåren). Det er likevel usikkert om endringene er større enn målingenes feilmargin.

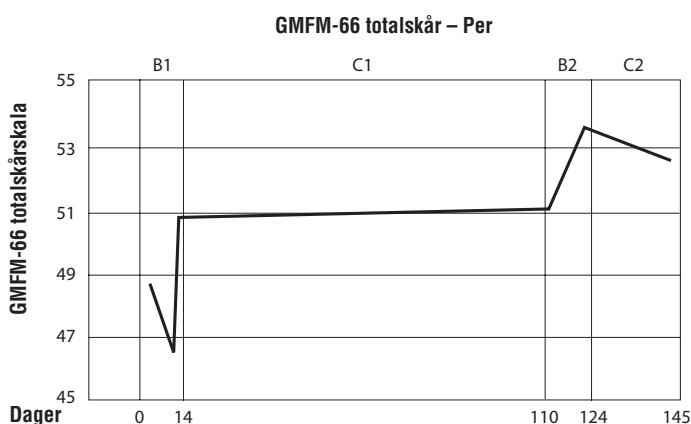
### Metodediskusjon

Det er flere grunner til at vi ikke kan vite hvordan barnas grovmotoriske funksjon ville utviklet seg uten deltakelse i rehabiliteringsprogrammet. Vi hadde for eksempel ikke en kontrollgruppe, og det er derfor vanskelig å vite om barna ville ha oppnådd en tilsvarende endring på grunn av modning alene. Vårt design «case series report» benyttes i studier med både få og mange deltagere, gjerne i forbindelse med en ny diagnose eller en nyskapende behandling (18). Vår begrunnelse for å bruke designet var at funksjonsutviklingen hos barn som deltok i PIH ikke tidligere var undersøkt på en systematisk måte, selv om det forelå gode erfaringer fra foreldres beskrivelser og fagfolks observasjoner. Målet var å videreutvikle det intensive programmet som inkluderte trening, til en modell for rehabilitering for barn med CP som kunne gjennomføres også andre steder i landet. Det var derfor ønskelig å systematisere erfaringene med treningsopplegget for noen barn, før vi eventuelt senere kunne prøve det ut i større pasientgrupper.

Et Single Subject Experimental Design (SSED) kunne også vært brukt i en forløpsstudie av få barn. Et slikt design ville vært metodisk sterkere og gitt bedre holdepunkter for funksjonsutvikling. Dette ettersom utviklingen gjennom intensive treningsperioder kunne vært sammenlignet med utviklingen i tilsvarende perioder uten slik trening. I så fall kunne barnet fungert som sin egen kontroll, altså at en kontrollerer for utvikling som skyldes modning. Dette ville ha krevd en lang observasjonsperiode før treningen kunne komme i gang, og det var ikke praktisk

**Tabell 2.** Pers totalskårer og 95 % konfidensintervall (CI) på Gross Motor Functional Measure-66 (GMFM-66). Tidspunkt for testing er angitt i dager og cirka uker fra programstart. Endrings-skåre angir endring fra den forutgående test. Kumulativ endring angir forskjellen i totalskåre fra første test til den aktuelle testen.

Tidspunkt for testing fra programstart (0)	Total score	95 % CI	Antall oppgaver	Endrings-scorer	Kumulativ endring fra 1. us.
3 dager	48.73	46.55 - 50.91	47		
7 dager	46.67	44.61 - 48.73	58	-2.06	-2.06
9 dager	50.85	48.56 - 53.14	50	4.18	2.12
16 uker	51.09	48.80 - 53.38	47	0.24	2.36
17 uker	53.38	50.97 - 55.79	54	2.29	4.65
20 uker	52.62	50.21 - 55.03	53	-0.76	3.89



**Figur 3.** Pers totalskårer på Gross Motor Functional Measure-66 (GMFM-66) på seks testtidspunkt i løpet av studieperioden på 145 dager (cirka 5 måneder). Øverst angir B1 og B2 tidsrommet for første og andre intensive gruppesamling, mens C1 og C2 angir første og andre hjemmetreningsperiode. Totalskåren angis på en skala fra 0-100 fra å ikke initiere eller utføre noen oppgaver, til å mestre alle fullt ut. Tidsaksen viser cirka tidspunkt for testing. Programstart er satt til 0, men fordi Per var bortreist ved programstart, er testingen noe forskjøvet. Siste test ble gjennomført 145 dager etter programstart.

mulig i vår studie.

Studien inkluderte bare to barn, og ut-sagnskraften er derfor begrenset. Gjennom vårt design kan en ikke teste en hypotese om behandlingseffekt, men funnene kan være hypotesegenererende. Vår hypotese for en fremtidig randomisert kontrollert studie kan være at grovmotorisk funksjon vil bedres mer hos barn med CP som får intensiv trening etter den modell som er brukt i studien, enn om de ikke får et slikt intensivt tilbud.

Intervjuene våre var halvstrukturerte; det dreide seg ikke om dybdeintervju. Selve konteksten intervjuet fant sted i, kan ha bidratt til at foreldrene fremstilte funksjonsutviklingen i et positivt lys. Når foreldrene beskrev betydningsfull endring i løpet av studieperioden, kan en stille spørsmål ved om dette hang sammen med ønske om å se resultater

av innsatsen for barna, samt for dem som drev rehabiliteringsprogrammet. Det ble imidlertid lagt vekt på å fange opp konkrete eksempler på endret funksjon, spesielt knyttet til gangfunksjon, noe foreldrene kunne beskrive. Dette styrker gyldigheten av deres utsagn om bedring.

### Resultatdiskusjon

Var fremgangen til barna av betydning? Selv om GMFM-66 resultatene viste en positiv trend, var endringene mellom første og siste test relativt små (4-5 poeng), og vi kan ikke utelukke at endringene kan skyldes målefeil. De motoriske endringene som foreldrene observerte under forflytning i samme periode tyder imidlertid på klinisk betydningsfulle endringer i form av mer varierte og avanserte grovmotoriske funksjoner knyttet til fri gange.

Det kan derfor se ut som GMFM-66 er lite sensitiv for klinisk betydningsfull endring.

Selv om begge barna oppnådde «fri gange» over korte distanser, kan en ikke si at den intensive treningen førte til full måloppnåelse for barna innenfor de 5 første måneder av det intensive habiliteringsprogrammet. Det kan heller ikke utelukkes at milepælene som ble oppnådd i gangfunksjon ville vært oppnådd i løpet av studieperioden uansett, som følge av modning. I studien som gjengir data for endringer over 6 måneder i manualen for GMFM testen (19) rapporteres det at 30 barn med CP, i samme alderspekter som i vår studie og med sammenlignbart grovmotorisk funksjonsnivå, oppnådde endringer i totalskårer som var lavere enn i vår studie. I den andre studien fikk barna «vanlig fysioterapi», og de hadde en måned lengre oppfølging enn hos oss. I sum kan dette tyde på at anslaget for endring i vår studie er realistisk også innenfor en større gruppe barn med CP, og at intervensjonen gjennom deltakelse i PIH har vært minst like bra som i den andre studien.

Foreldrene var svært motiverte for å delta i studien og hadde forventninger til at det ville skje forbedringer. Dette kan ha påvirket dem, slik tidligere antydte, til å vurdere fremgangen hos barna som større enn den faktisk var. Validiteten av bedret grovmotorisk funksjon ble imidlertid underbygget ved samsvar mellom foreldrenes observasjoner og endring i testresultater ved flere tidspunkt i studieperioden. Ulik fremgang i ulike perioder støttes opp av god tidsmessig samvariasjon mellom foreldredata og terapeutdata. Vi så for eksempel at foreldrene ved andre intervju beskrev at barna hadde vist svært ulik grad av fremgang i første hjemmeperiode. Dette samsvarer med endring i totalskårer som finner hos henholdsvis Per og Ole mellom tredje og fjerde GMFM-test.

Testresultatene understøtter foreldrenes observasjoner av at det skjedde en reell framgang gjennom disse fem månedene, men verken for Ole eller Per kan det konkluderes med hvor etablert den motoriske framgangen var. Oles siste testskår var imidlertid den høyeste, og hos ham kan en si at framgangen holdt seg også i hjemmetreningstidene. Funnene i studien viser samme tendens med hensyn til fremgang som studien til Trahan & Malouin (15) og Størvolds casustudie (25), begge av førskolebarn med CP. I begge disse studiene fikk barna behandling som lignet vår. Resultatet i vår studie peker mot at foreldrenes vurdering av eget barns funksjon i stor grad sammenfalt med de endringer som ble funnet ved testen. Dette indikerer at foreldre kan og bør være med ved kartlegging av

motorisk funksjon.

Kun to barn med CP deltok i studien, og vi kan ikke generalisere resultatene. Vi kan imidlertid relatere resultatene til nye resultater dersom vi senere gjennomfører en lignende studie med flere deltakere. Barna var hentet fra en liten populasjon av barn med CP der foreldrene hadde ønsket å komme med i et intensivt habiliteringsopplegg som inkluderte trening av grovmotoriske funksjoner. Fordi foreldrene var meget motiverte for å delta, kan de tenkes å ha gjort en spesielt stor treningsinnsats med barna. Ekstrainnsats hos foreldre kan føre til større bedring enn hos barn uten slik oppfølging hjemme. Her hadde begge familiene fått meget god oppfølging av lokale fagfolk tidligere. Dette kan ha medført at barna allerede hadde hentet ut mye av sitt treningspotensial. Det er sannsynlig at effekten av å delta i intensive treningsopplegg påvirkes av hvor mye trening barna har hatt i forkant.

Både Per og Ole hadde tilleggsdiagnoser. Vi vil få bedre kjennskap til hvor vanlig dette er hos barn med CP i Norge når vi nå etter hvert har mer data tilgjengelig fra Cerebral Parese Registeret i Norge (CPRN) (26). McCarthy et al. (27) angir at av deres utvalg på 115 barn, der inklusjonskriteriet var barn i alderen 3-10 år med spasisk CP, var det bare tre barn som ikke hadde minst en tilleggsdiagnose. Tilleggsdiagnoser og funksjonsnedsettelse på flere områder vil kunne påvirke barns utviklingstakt ulikt. I vår studie ble barna testet etter en fastsatt plan, og det ble ikke tatt hensyn til deres dagsform. Bakenforliggende faktorer som nylige epileptiske anfall ble bemerket, men det kunne vært ønskelig med gjentatte tester over flere dager for å fange opp variabilitet. CP-barnas varierende dagsform og hensynet til hva de til enhver tid kan utsettes for av omfattende testing på kort tid, er forhold en må ha i mente ved studier der en vurderer funksjonsforløp med GMFM-66 testen.

### Konklusjon

Studien antyder en forbedring i grovmotorisk funksjon hos to førskolebarn med CP etter 5 måneders deltakelse i Prosjekt intensiv habilitering, med intensiv trening. Dette for barn med bra treningsgrunnlag og motiverte foreldre utført i spesialisthelsetjenesten, i hjem og barnehage. Studien gir holdepunkter for at små grovmotoriske endringer kan forventes, noe som kan være nyttig kunnskap for foreldre av barn med CP, habiliteringsteam og forskere med planer om større studier av lignende behandling. Studien skiller ikke behandlingseffekter fra endring grunnet modning.

### Takk

Vi takker de to guttene og deres foreldre som bidro til at studien lot seg gjennomføre.

Takk også til fagfolkene ved PIH som sto for intervensjonen og spesialfysioterapeut Siri Johnsen som testet barna med GMFM-66.

Vi takker også Stiftelsen Sophies Minde og Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter som begge økonomisk støttet førsteforfatters hovedfagsoppgave og dermed denne studien.

### Litteratur

1. Det kongelige helsedepartement. Forskrift om habilitering og rehabilitering. 28. juni 2001.
2. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Prosjekt 281 Barnehabilitering (0 til 18 år). Forklaring av begrep. Tilgjengelig på: [www.kunnskapssenteret.no/index.php?artikkelid=880&back=2](http://www.kunnskapssenteret.no/index.php?artikkelid=880&back=2)
3. Ketelaar M. Children with cerebral palsy: A functional approach to physical therapy. Delft: Eburon publishers, 1999.
4. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I et al. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. Eur J Paediatr Neurol 2008; 12(1): 4-13.
5. Hadders-Algra M. The neuronal Group Selection Theory: promising principles for understanding and treating developmental motor disorders. Dev Med Child Neurol 2000; 42: 707-15.
6. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2005; 47: 571-6.
7. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997; 39: 214-23.
8. Lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjeneste i kommunene.
9. Statens helsetilsyn. Faglig vurdering av alternativ treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader. Rapport, IK-2704. Oslo; 2000.
10. Pedersen SA, Taudorf K, Lavard L. Treatment of children with hereditary and acquired brain damage. Is the Doman method justified? Ugeskr Laeger 2002; 164(48): 5601-3.
11. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H et al. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. Phys Ther 2001; 81(9): 1534-45.
12. Jansen L MC, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. Dev Med Child Neurol 2003; 45: 58-69.
13. Larin HM. Motor learning: Theories and strategies for the practitioner. In: Campbell SK, editor, Physical therapy for children. Philadelphia: WB Saunders Company; 1994: p.170-97.
14. Thelen E. Motor development – A new synthesis. American Psychologist 1995; 50: 79-95.
15. Trahan J, Malouin F. Intermittent intensive physiotherapy in children with cerebral palsy: a pilot study. Dev Med Child Neurol 2002; 44: 233-9.
16. Bower E, Michell D, Burnett M, Campbell

MJ, McLellan DL. Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 4-15.

17. Helsedepartementet. Strategiplan. Habilitering av barn Helsetjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling. Oslo; 2004. Tilgjengelig på: [www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter\\_planer/planer/2004/Strategiplan---Habilitering-av-barn.html?id=102073](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter_planer/planer/2004/Strategiplan---Habilitering-av-barn.html?id=102073)

18. Carey TS, Boden SD. A critical Guide to Case Series Reports. *Spine* 2003; 28 (15): 1631-4.

19. Russel DJ, Rosenbaum P, Avery LM et al. Gross motor function measure (GMFM-66 & GMFM-88) Users manual. Cambridge: Mac Keith Press; 2002.

20. Østensjø S. Forelesningsnotater, seminar grovmotorisk funksjon hos barn med cerebral parese GMFM og GMFCS. Kompendium. Oslo: Rikshospitalet barnenevrologisk senter; 2003.

21. Russel DJ, Avery LM, Rosenbaum P et al. Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Phys Ther* 2000; 80(9): 873-85.

22. Shepherd RB. *Physiotherapy in pediatrics*. 3. utgave, Oxford: Butterworth-Heinemann; 1997.

23. Blundell SW, Shepherd RB, Dean CM et al. Functional strength training in cerebral palsy: a pilot study of a group circuit training class for children aged 4-8 years. *Clin Rehabil* 2003; 17(1): 48-57.

24. Sørsdahl AB, Vågstøl U. «Men han vil jo bare leke»: I: Stokkenes G, Sudmann T, Sæbøe G. Fysioterapi på terskelen. 13 perspektiver på faget. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS, 2001.

25. Størvold G. Målrettet motorisk funksjonstrening integrert i dagliglivet. Beskrivelse av intervensjon og funksjonsendring overfor et barn med

#### Abstract

#### Pre-school Children with Cerebral Palsy: Gross Motor Function during Intensive Training – a Case Series Study

**The aim** of the study was to explore changes in gross motor function in children who participated in Project Intensive Habilitation (PIH) at Sørlandet Hospital HF, Kristiansand, Norway.

**Material and method:** Two three year old children with cerebral palsy (hemiplegia or diplegia), participated in our case series study together with their parents. The parents were interviewed three times and the children assessed six times with the Gross Motor Functional Measure (GMFM-66, a 0-100 point scale) over a five month's habilitation period. Intensive training was daily directed at the main aim «walking freely», set by parents and health professionals. The training alternated between group sessions in our hospital, and at home and in kindergarten with parents and local professionals.

**Results:** The parents described important progress in their child's ability to transfer, but the aim «to walk independently» was not achieved. Improvement in GMFM-66 total scores from first to last test was circa 4 points for both children, but as the confidence intervals were overlapping, the change might be due to measurement errors.

**Conclusion:** The study indicates some improvement in the children's gross motor function in connection with participation in Project Intensive Habilitation. However, we cannot know how much change would have occurred without the intensive training.

**Keywords:** Cerebral Palsy, Child, Gross Motor Function, Functional training, Intensive Habilitation.

Cerebral Parese – en kasusstudie. (Hovedfagsoppgave i fysioterapi) Bergen: Universitet i Bergen; 2002.

26. Habiliteringssenteret i Vestfold. Referanseprogram for Cerebral Parese. Sykehuset i Vestfold; 2007.

27. McCarthy M, Silberstein CE, Atkins EA et al. Comparing Reliability and Validity of Pediatric Instruments for Measuring Health and Well-being of Children with Spastic Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 468-76.

## Her er noen av Fysioterapeutens artikkelsjangre

### Fagartikkel

Manuskripter skal belyse aktuell og relevant kunnskap fra ulike sider av fysioterapifaget og kan omhandle temaer hentet fra teori, forskning eller praksis. Forfatter skal vise til relevant og aktuell kunnskap på området. Manuskriptet skal være på maksimalt 4.500 ord med litteraturliste, og det skal i hovedsak ha innledning, hoveddel og avslutning.

### Fagkronikk

Manuskripter kan belyse og drøfte fysioterapiaktuelle spørsmål innen fagutøvelse, fagpolitikk, utdanning og forskning. Manuskriptet er kortere, har friere språk og en mer «popularisert» stil enn fagartikler.

### Kasusrapport

En kasusrapport er en beskrivelse av praksis og skal gi innsyn i fysioterapeuters kliniske vurderinger og erfaringer. Målet er å synliggjøre praksis og skape debatt om vår fagutøvelse. Manuskriptet skal være fra 3.000 til 4.500 ord med litteraturliste.

### Vitenskapelig artikkel

Manuskriptet skal rapportere ny og relevant viten på en måte som er akseptabel for forskere. Det skal ha maksimalt 4.500 ord med referanser. Hovedsjangrene er kvantitative-, kvalitative- og oversiktsartikler.

Les mer på [www.fysioterapeuten.no](http://www.fysioterapeuten.no) under Fag og vitenskap